L'Associazione "Rete Malattie Rare" onlus
organizza
Sabato 18 Aprile 2009, ore 8.30
presso la Sala Convegni
Hotel Duca d'Aosta - Mogliano V.to (Treviso)
il convegno dal titolo

con il patrocinio di
UNIAMO
Federazione Italiana
Malattie Rare
onlus

"Malattie Rare: un'emergenza che emerge poco"

PROGRAMMA
8.30 - Registrazione
8.55 - Apertura lavori
9.00 - Saluti delle autorità
9.10 - ***Le politiche per le Malattie Rare nell'Area Vasta***
P. Facchin *(Padova)*
9.30 - ***La Federazione UNIAMO***
R. Barbon Galluppi *(Venezia)*
9.45 - ***Malattie rare e disordini neuroftalmologici in età evolutiva: ruolo del Neuropsichiatra Infantile***
S. Signorini *(Pavia)*
10.05 - ***interventi preordinati delle Associazioni per le Malattie Rare***
10.55 - *Coffee Break*
11.10 - ***Malattie metaboliche lisosomiali***
G. Ciana *(Udine)*
11.30 - ***Le amiloidosi***
L. Obici *(Pavia)*
11.50 - ***Registro Internazionale delle forme ricorrenti e familiari di Sindrome Emolitico Uremica e Porpora Trombotica Trombocitopenica***
E. Daina *(Bergamo)*
12.10 - Discussione
12.30 - Chiusura lavori

R E L A T O R I *(Medici)*
Giovanni Ciana - SOC Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (Friuli Venezia Giulia) - Az. Osp."**Santa Maria della Misericordia**" - Udine
Erica Daina - Centro di Ricerche Cliniche per le Malattie Rare "**Aldo e Cele Daccò**" Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri - Centro di Coordinamento Rete Regionale Malattie Rare (Lombardia) - Ranica Bergamo
Paola Facchin - Responsabile del Centro di Coordinamento Regionale per le Malattie Rare (Veneto) - Padova
Laura Obici - I.R.C.C.S. - Fondazione Policlinico "**San Matteo**" di Pavia - Centro per lo Studio e la Cura delle amiloidosi sistemiche - Pavia
Sabrina Signorini - *Dipartimento di Clinica Neurologica e Psichiatrica dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Pavia - I.R.C.C.S. "**C.Mondino**" - Pavia*
R E L A T O R I *(Associazioni)*
Renza Barbon Galluppi *Presidente* UNIAMO - **Federazione Italiana Malattie Rare**
Andrea Belvini *Referente* **SIMBA** *per il Veneto*
Michela Calderaro *Presidente* **Ass. Favismo**
Paolo Calveri *Presidente* **AIFP** *e* **RMR**
Emanuela Manarin *Segretario* **ASIMaS** *Referente del Friuli Venezia Giulia*
Lucia Marotta *Presidente* **ANIMaSS**
Alessandra Meloni *Ricercatore INN CNR Monserrato (CA)* **Ass.Sindrome di Crisponi e Malattie Rare**
Paola Serena *Presidente* **Koros**
Diana Vitali *Presidente* **SOD Italia**

La disponibilità dei posti è limitata.
Non sono previsti crediti ECM
E' richiesta l'iscrizione (gratuita)**, entro il 16/4/2009**

Ulteriori informazioni **www.retemalattierare.it**
E-mail info@retemalattierare.it
tel. 339 3968177 - FAX 178 223 88 99

associazione retemalattierare onlus